

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY



TOIMINTA- KERTOMUS 2018

SISÄLTÖ

YLEISTÄ	3
1. POTILASVIESTINTÄ	4
1.1 Potilasoppaat	4
1.2 Viestintä	5
2. POTILASVERKOSTOT	7
3. EDUNVALVONTA JA YHTEISTYÖ	8
4. KANSAINVÄLINEN TOIMINTA	10
5. VIESTINTÄ VAHVAKSI, POTILASNÄKÖKULMA ESILLE!	11
6. ELOSSA JA OSALLISENA, MYÖS TYÖELÄMÄSSÄ! -HANKE	13
7. HALLINTO JA TALOUS	15
8. VARAINHANKINTA	17

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry on Suomen Syöpäyhdistykseen (SSY) kuuluva itsenäinen potilasjärjestö. Potilasjärjestöksi luetaan yhteisö, jonka hallituksen jäsenistä vähintään puolet on potilaita. SSP:n hallituksessa heitä on 8/10 ja puheenjohtaja.

SSP tarjoaa syöpäpotilaille vertaistukea ja tietoa erityisesti syöpäkohtaisten potilasverkostojensa kautta. Potilasjärjestönä se tekee edunvalvontaa potilaiden ja heidän läheistensä hyväksi. Yhdistyksen toiminta nojaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen STEAn rahoitukseen, lisäksi sillä on omaa varainhankintaa.

YLEISTÄ

Kertomusvuosi oli Suomen Syöpäpotilaiden strategiakauden 2016–18 viimeinen toimintavuosi. Yhdistyksen pääasialliset työmuodot ovat potilasviestintä, potilasoppaiden tuottaminen, edunvalvonta sekä tietoa ja vertaistukea tarjoavat potilasverkostot, jotka hyödyntävät pääasiassa sosiaalista mediaa.

Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskuksen STEAn projekti- ja hankerahoitukset (”Viestintä vahvaksi, potilasnäkökulma esille!”; ”Elossa ja osallisena, myös työelämässä!”) ovat mahdollistaneet uusia toimintatapoja. Ne ovat tuottaneet myös uutta asiantuntemusta ja sisältöjä SSP:n kannanottoihin ja vahvistaneet perustoimintaa.

Potilaiden näkemykset ovat viime vuosina saaneet entistä enemmän sijaa terveydenhuollossa. Tämä on parantanut SSP:n mahdollisuuksia tuoda eri yhteyksissä esille omia potilaslähtöisiä kantojaan sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä.

1. POTILASVIESTINTÄ

1.1 POTILASOPPAAT

Suomen Syöpäpotilaiden potilasopassarjassa oli kertomusvuonna yli 30 opasta. Ne ovat vakiinnuttaneet asemansa luotettavana aineistona sekä järjestöissä että syöpää hoitavissa yksiköissä. Ne antavat syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tiedepohjaista suomenkielistä tietoa syövästä sekä sen sairastamiseen liittyvästä elämänmuutoksesta.

Potilasoppaat olivat ladattavissa maksutta pdf-muodossa www.syopapotilaat.fi -sivustolta. Painetut suomenkieliset oppaat voi tilata yhdistyksen nettisivujen kautta ja ne postitetaan tilaajille. Potilaille ja heidän läheisilleen oppaat ovat ilmaisia, yhteisöiltä peritään pakkaus- ja postituskuluja. Miltei kaikki oppaat on saatavilla ruotsiksi sähköisenä versiona.

Painettujen ja tilattujen oppaiden määrä on kasvanut vuodessa 30 000 kappaleella. Siitä noin kolmannes selittyy uusilla Saattohoitopotilaan ja läheisen oppailla. Oppaiden menekissä on ollut merkittävää hoito- ja kuntoutustahojen kasvanut tilausten määrä. Yhteensä oppaita jaettiin 89 587 kappaletta. Niistä suosituimpia olivat *Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa* -opas ja *Rintasyöpäpotilaan opas*. Painettujen oppaiden menekki vaatii kriittistä tarkastelua, koska esimerkiksi uusia rintasyöpätapauksia todetaan Suomessa vuosittain noin 5000 kappaletta, mutta *Rintasyöpäpotilaan opasta* postitettiin kertomusvuonna yli 9000 kappaletta.

Uusi opas oli *Syöpäpotilaana Suomessa* -opas. Se julkaistiin yhteistyössä Kuurojen Palvelusäätiön ja Selkokeskuksen kanssa. Opas on tarkoitettu avuksi potilaille, jotka eivät tunne suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää. Se sopii myös ammattihenkilöille esimerkiksi maahanmuuttajataustaisten potilaiden tarpeisiin. SSP oli edelleen mukana vuosittain julkaistavassa sähköisessä ”Järjestöjen sosiaaliturvaopas” -julkaisussa. Sen pohjalta tuotettiin Syöpäpotilaan sosiaaliopas 2018 -julkaisu, joka ilmestyi nykyisenkaltaisena viimeistä kertaa. Kertomusvuonna laitettiin alulle kahden oppaan sisällön uusiminen, mutta ne saataaneen valmiiksi vasta seuraavana vuonna. Tilanne on tyyppillinen oppaiden sisällön uusimiselle, aikatauluja joudutaan eri systä siirtämään.

Opasvalikoiman kehittämistarpeisiin pystyttiin vastaamaan vain osittain. Uusintapainoksissa karsittiin päällekkäisyyksiä oppaiden sisällöissä. Samalla yhteystiedot päivitettiin. Kasvavien postituskulujen hillitsemiseksi oppaita kevennettiin mm. kuvitusta vähentämällä. Toimintavuonna luovuttiin eri terveydenhuollon yksiköissä käytössä olevien opaskansioiden päivittämisestä. Tilaa jaa opastettiin tarkistamaan oppaiden saatavuus www-sivustolta.

Uudistuksia varten laadittiin projektisuunnitelma, jolla haetaan tarvittavaa resurssia opastoiminnan uudistamiseksi. Opasvalikoiman kehittämiseksi haettiin sekä kertomusvuonna että sitä edeltävänä vuonna apurahaa mm. Tieteen tiedotus ry:ltä tuloksetta.

Kertomusvuonna kävi ilmi, että tavoitteena ollut opasvalikoiman uudistaminen ei ole toimiston muun työn ohessa mahdollista. Opasvalikoima on syntynyt yksi opas kerrallaan ja uudistamiseen liittyy mm. asiantuntijakirjoittajien, käytettyjen sisällöntuotantopalveluiden ja visuaaliseen ilmeeseen liittyvien tekijänoikeuksien selvittäminen.

Tiedon tarpeeseen immunologisista hoidoista vastattiin oppaan sijasta videoin. Teemalla *Immuunivasteen muuntajat syövän hoidossa* julkaistiin huhtikuussa video suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Video on katsottavissa Suomen Syöpäpotilaiden Youtube -kanavalla ja yhdistyksen nettisivuilla. Muuta potilastiedotusmateriaalia kansainvälisiä yhteyksiä hyödyntäen saatiin suomennettua *Viestintä vahvaksi* -projektin resurssin turvin.

Luettelo oppaista ja menekistä toimintakertomuksen lopussa.

1.2 VIESTINTÄ

Viestinnällä on keskeinen rooli yhdistyksen toiminnassa. Tärkeimpiä kanavia ovat Internet-sivut ja sosiaaliset media (Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn). Erilaisissa tilaisuuksissa on käytetty esittely- ja mainosaineistoa, kuten roll uppeja, esitteitä ja painettuja kangaskasseja sekä vihkoja.

Internet-sivusto

Suomen Syöpäpotilaiden internet-sivuilla julkaistiin vuoden aikana 42 verkkouutista, 53 blogi-postausta, 22 tapahtumaa eli yhteensä 117 kirjoitusta kategoriassa ”Ajankohtaista”. Julkaisujen aiheet olivat erilaisia syöpään, potilaisiin ja terveydenhuoltoon liittyviä asioita. SSP:llä ei ollut palveluksessaan tiedottajaa, vaan järjestökoordinaattori hoiti www-tiedotusta yhtenä osana toimenkuvaansa saaden tukea projektin ja hankkeen viestinnältä. Sisällöntuotantoon osallistui koko henkilöstö.

SSP:n erilaiset osallistumiset teemapäiviin ja tapahtumiin viedään pääosin Facebook-sivulle. Lisäksi verkostokohtaista eri syöpiin liittyviä aiheita julkaistaan kunkin verkoston omalla Facebook-seinällä. Internet-sivustolla oleva blogi on linjattu potilaan ääneksi. Blogit ovatkin tarjonneet potilaiden sanalle tilaa. SSP:n sivuston lisäksi Työelämä-hankkeen blogikirjoitukset on julkaistu hankkeen omilla sivuilla. Tarjonta on ollut aktiivista ja kirjoitukset ovat peilanneet hyvin potilaiden arjen kokemuksia.

Verkkosivuilla käynti on kasvanut. Sivustolla oli vuoden 2018 aikana 61 731 käyttäjää (ed. vuosi 55 000) ja sivun katseluita oli yhteensä 148 134 (ed. vuosi 145 000). Suosituinta sisältöä sivustolla olivat potilasoppaat. Niitä ladattiin yhteensä 23 500 kertaa. Eniten käyntejä tuli Google-haun kautta, toiseksi eniten suoraan ja kolmanneksi eniten Facebookin kautta. Muita käynnin lähteitä olivat esimerkiksi Terveyskirjasto- ja Terveyskylä-palvelut.

Sosiaalinen media

SSP vahvisti läsnäoloaan sosiaalisessa mediassa. Facebookissa vakiintui aiempaa tiuhempi julkaisutahti. Sitä vauhditti hankkeiden kautta saadut sisällöt. Myös Twitterissä näkyi vuoden lopussa seuraajien määrän kasvu. Facebookissa tykkääjiä oli vuoden lopussa noin 1700 (ed. vuosi 1300) ja Twitterissä seuraajia oli noin 200. SSP ei osta palvelua näkyvyyden lisäämiseksi. Facebookissa toimivat potilasverkotot sekä SSP:n oma sivu tavoittavat hyvin potilaita, heidän läheisiään ja yhdistyksen eri sidosryhmiä. Mediaseurantaa parannettiin hankkimalla (Meltwaterilta) sitä koskeva palvelu.

SSP:llä oli mediaosumia vuoden aikana 29. Näkyvyyttä saatiin mm. Työelämä-hankkeen ansiosta sekä yhteistyökampanjoiden myötä. Median ja sidosryhmien haastattelupyyntöjä välitettiin verkostojen kautta potilaille lähes viikoittain. Esimerkiksi YLEllä näkyivät mm. Keuhkosityöpäkampanja ja syöpäpotilaiden työllisyyskysymykset hyvin, MTV:llä oli asiaa Työelämä-hankkeen seminaarista ja SSP mainittiin usein potilashaastattelujen yhteydessä myös paikallisissa medioissa, kuten sanomalehti Keski-suomalaisessa. Kertomusvuonna saimme useamman kerran kutsun Media Planetin Helsingin Sanomien välissä ilmestyvään liitteeseen eri näkökulmista syöpään liittyvillä aiheilla.

Marraskuussa 2018 toteutettiin *Minulla on asiaa* -keuhkosityöpäkampanja. Sen tavoitteena oli murtaa keuhkosityöpään liittyvää kielteistä leimautumista. Kampanja osoitti, että vertaistoiminta, viestintä ja edunvalvonta voidaan liittää yhteen. Vertaistoiminta aktivoi potilaita mukaan tapahtumiin ja kampanja toi näkyvyyttä keuhkosityöpäpotilaiden asemaan, jota varjostaa usein sairautteen liittyvä syyllisyyden leima. Kampanja tuki potilaiden edunvalvontaa ja se edesauttoi hoitojen saatavuutta.

SSP:n työntekijät käyttivät vuoden aikana puheenvuoroja ja alustivat useissa eri tilaisuuksissa, seminaareissa ja konferensseissa. Mukana oli tavallisesti järjestön vapaaehtoisia. Mukana oltiin muun muassa Potilaan oikeuksien päivässä, Syövän hoidon mallimaa -tapahtumissa ja SuomiAreenassa Porissa. Toiminnanjohtaja Minna Anttonen, erityisasiantuntija Mirjam Tran Minh ja potilasasiantuntija Juho Juutilainen kirjoittivat Fimean Sic! -lääketietolehteen artikkelin: ”Potilaan ääni terveydenhuollon digitalisoituessa”. Toiminnanjohtaja oli Syöpä-lehden toimituksen jäsen.

SSP tiedotti Hyvinvointilomat ry:n järjestämistä sosiaalisten lomien viikoista syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Tiedote lähetettiin alueellisille syöpäyhdistyksille. Syöpäpotilaille oli varattu kuusi lomaviikkoa. Kertomusvuonna Hyvinvointilomat ry sai syöpäpotilaiden lomiin 564 hakemusta ja myönsi loman 145 syöpäpotilaalle.

2. POTILASVERKOSTOT

Vuoden aikana perustettiin kaksi uutta verkostoa: akuutit leukemiat ja myelodysplastinen oireyhtymä -verkosto. Verkostoja oli vuoden lopussa 22 ja jäseniä niissä kaikkiaan noin 6000. Vuoden aikana niihin saatiin noin 1500 uutta jäsentä. SSP ylläpitää kolmea Facebook-ryhmää yhteistyössä muiden syöpäpotilasjärjestöjen kanssa. Suusyöpä-verkosto ja kurkkusyöpä-verkostossa tehdään yhteistyötä Kurkku- ja suusyöpäyhdistyksen kanssa ja miesten rintasyöpäverkostossa Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland ry:n kanssa. SSP toimii ylläpitäjän roolissa ja tiedottaminen on pääasiassa yhteistyöjärjestön vastuulla.

Kertomusvuonna verkostojen moderointia pyrittiin siirtämään vapaaehtoisten tehtäväksi. Verkostojen aktiiveille järjestettiin kehittämispäivä, josta kertyneistä ideoista luotiin ”toimenkuva” verkkovertaisuudelle. Osana kehittämistä järjestettiin marraskuussa 2018 verkkovapaaehtoisuuskoulutus. Se toteutettiin yhdessä Suomen Syöpäyhdistyksen vapaaehtoistoiminnan koordinaattorin kanssa. Runkona käytettiin Syöpäjärjestöjen tukihenkilökoulutuksen mallia. Viikonlopun mittaiseen koulutukseen osallistui 5 henkilöä.

Verkkovertainen on vapaaehtoistoimija, joka hyväksyy Facebook-ryhmiin uusia jäseniä, kertoo liittyjille toiminnan säännöt ja ilmoittaa järjestökoordinaattorille, mikäli ryhmässä ilmenee sääntöjen vastaista toimintaa. FB-ryhmät toimivat hyvin ja asiallisesti omaehtoisesti. Kiellettyä on poliittinen, uskonnollinen tai kaupallinen toiminta sekä luonnollisesti kaikki lainvastainen sekä huono käytös. Ryhmien keskustelujen sisältöön joudutaan puuttamaan vain muutamia kertoja vuodessa. Keskustelut ryhmissä ovat sisällöltään pääosin sairastamiseen liittyvää vertaiskeskustelua. Työelämä -hankkeen aloittama chat-palvelu laajennettiin verkostoille tarjottavaksi yleiseksi syöpä-chatiksi. Palvelua on käytetty vaihtelevasti. Se on vaihtoehto, mikäli joku ei halua osallistua keskusteluihin omalla profiilillaan. Live chatin ajankohta määräytyi palveluntarjoajan, so. Tukinetin tarjoaman resurssin mukaisesti. Verkkovertaisuuden kehittäminen nähtiin tärkeänä osana SSP:n järjestötoiminnan tulevaisuutta. Palveluiden digitalisaatio on käynnissä myös järjestötoiminnassa kuten kaikkialla yhteiskunnassa.

Potilasverkostoille tarkoitettujen vertaistukitapaamisten kävijämäärä on ollut laskeva jo pitkään, sitä on saatu nostettua ajoittain erityisellä ohjelmalla, kuten ulkomaisilla luennoitsijoilla, mutta syöpäsairautteen liittyvää vertaisuutta ihmiset näyttäisivät hakevan ensisijaisesti verkosta. Verkostotapahtumia järjestettiin vuonna 2018 yhteensä neljä. Niistä kaksi oli usealle verkostolle suunnattua ja kaksi verkostokohtaista potilastapahtumaa. Lisäksi järjestettiin kaksi tilaisuutta yhdessä alueellisten syöpäyhdistysten kanssa. Verkostojen erilaisuus ja osallistujien vaihtelevat tarpeet näkyvät siinä, miten innokkaasti tapahtumiin osallistutaan. Merkittävä asia on syöpäsairauden luonne. Se määrittää ryhmän tarpeita ja mahdollisuuksia osallistua eri tavoin.

Sopeutumisvalmennus

Suomen Syöpäpotilaat on sitoutunut kehittämään sopeutumisvalmennusta vapaaehtois- ja vertaistoiminnan verkossa. Se toteutti ensimmäistä kertaa STEA:n rahoittaman sopeutumisvalmennuskurssin. Kokonaan verkkopohjainen kurssi oli suunnattu allogeenisen kantasolusiirron saaneille. Kurssille haki yhteensä 19 henkilöä, joista 12 hyväksyttiin mukaan. Kurssin suunnittelusta ja toteutuksesta vastasi järjestökoordinaattori Emmi Toivonen. Pilotti onnistui hyvin ja vastaavalle kurssille haettiin rahoitusta myös vuodelle 2019, joka varmistui loppuvuodesta 2018.

3. EDUNVALVONTA JA YHTEISTYÖ

Suomen Syöpäpotilaat on itsenäinen potilasjärjestö, joka toimii syöpäpotilaiden aseman ja palvelujen parantamiseksi vaikuttamalla heitä koskeviin päätöksiin ja niiden toimeenpääntöön. Sen roolina on tuoda suunnitelmiin ja päätöksiin potilaiden näkemyksiä ja odotuksia. Edunvalvonnan pohjaksi se hankkii tietoja potilaiden tarpeista omien potilasverkostojensa, alan tutkimusten ja kansainvälisten yhteyksiensä kautta. Edunvalvontaa toteutetaan yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen (SSY) ja sen jäsenjärjestöjen sekä Sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestö SOSTEn (Suomen Sosiaali- ja terveys ry) kanssa.

Syöpäjärjestöjen yhteistyökysymyksiä käsitellään toiminnanjohtajakokouksessa, SSP:tä edusti toiminnanjohtaja Minna Anttonen. SSP:n varapuheenjohtaja Juha Wirekoski oli Suomen Syöpäyhdistyksen hallituksen jäsen ja puheenjohtaja Pirkko Rönkkö järjestövaliokunnan jäsen. SSP:n hallituksen jäsen Susanna Sonninen oli Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunnan jäsen ja SSP:n hallituksen jäsen Kirsi Niinimäki valtuuskunnan varajäsen.

Lausunnot ja kannanotot:

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestö SOSTEn (Suomen Sosiaali- ja terveys ry) kautta kanavoituvat monet ministeriöiden kuulemistilaisuudet. Toiminnanjohtaja Anttonen oli SOSTEn piiristä kootun toiminnanjohtajaseuran jäsen sekä SOSTE ry:n valtuuston varajäsen. Hän kuului SOSTEn potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkoston POTKAN johtoryhmään, joka valmisteli sote-lainsäädäntöön liittyviä lausuntoja.

SSP jätti useita (potilasjärjestö) lausuntoja Lääkkeiden Hintalautakunta HILAlle uusien reseptilääkkeiden korvattavuudesta. Se keskittyi lausunnoissaan arvioimaan lääkkeen hoidollista arvoa potilaille.

SSP osallistui Palveluvalikoimaneuvosto PALKOn järjestöyhteistyön kehittämiseen. Se kokosi potilasverkostosta jäseniä osallistumaan keuhkosityövän immunologisia hoitoja koskevaan (Sosiaali- ja terveysministeriön STM:n) potilaskuulemiseen. Lausunnot ja kan-

nanotot perustuvat potilailta saatuun kokemustietoon hoidoista ja elämänlaatuun vaikuttavista asioista.

Potilaiden hoitoon ja arkielämään liittyvät elämänlaatua koskevat asiat ovat keskeinen osa SSP:n edunvalvontaa. Niitä tarkastellaan potilaan näkökulmasta. SSP kehittää tapoja, joilla tämä lähestymistapa saadaan viedyksi parhaiten terveydenhuollon kehittämistä koskeviin päätöksiin. Uusi osallistumisen muoto kertomusvuonna oli tuoda potilaskokemusta syövän tutkimushankkeisiin.

Kertomusvuonna annettiin kommentteja lukuisiin Sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistamista koskeviin lainsäädäntöhankkeisiin. SSP esitti näkemyksensä osana SOSTEn lausuntoja. Lakiin terveystietojen toissijaisesta käytöstä ja biopankkilakiin pyrittiin vaikuttamaan tarjoamalla (POTKAN kautta) niitä kommentoiville järjestöille arvioita lakien vaikutuksista hoidon kehittämisen kannalta. Kannanotoissaan SSP painotti potilaita hyödyttävän tutkimuksen ja tuotekehityksen, heidän osallisuutensa ja sairaanhoidon resurssitarpeiden tärkeyttä.

YHTEISTYÖ, EDUSTUKSET JA OSALLISTUMINEN:

Toiminnanjohtaja Minna Anttonen:

- Biopankkilainsäädännön ohjausryhmän jäsen (STM) (jäsen)
- Biotekniikan neuvottelukunnan (BTNK, STM) varajäsen ja terveystyöryhmän jäsen
- Tutkimuseettisen neuvottelukunnan koordinoimaan Etiikan päivän työryhmän jäsen (BTNK:n edustajana)
- Syöpäklirikoiden ja syöpätutkimuksen tuki ry:n hallituksen jäsen
- SOSTEn edunvalvontatilaisuudet ja STEAn järjestämät koulutukset
- Porin SuomiAreena, yhdessä erityisasiantuntija Mirjami Tran Minh kanssa

Muut SSP:n osallistumiset:

- Aimo Strömberg: Suomen hematologisen biopankin johtoryhmän puheenjohtaja ja SSP:n edustajana hänen varajäsenensä johtoryhmässä Juha Wirekoski.
- Syöpäjärjestöpäiville osallistui Minna Anttonen, puheenjohtaja Pirkko Rönkkö ja hallituksen jäsenet Riikka-Leena Manninen, Matti Järvinen sekä varajäsen Marjo Sorsa.
- Yhteistyö Kansallisen Syöpäkeskuksen ja alueellisten syöpäkeskusten kanssa. Lisäksi mukana mm. ”Syövän hoidon mallimaa” -projektissa.
- SSP kuului Suomen Kivunhoitoyhdistykseen ja Suomen Palliatiivisen hoidon yhdistykseen.

4. KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Eurooppalainen yhteistyö ja tiedonsaanti EU:n terveyslinjauksista ovat tärkeitä tietolähteitä potilasjärjestöille. Syövän hoito ja tutkimus sekä uusien hoitojen saaminen potilaiden käyttöön ovat Euroopan ja koko maailman laajuisia asioita. EU:n tietosuoja-asetuksen voimaantulo oli kertomusvuonna hyvä esimerkki EU-politiikan antamasta tuesta suomalaisten syöpäpotilaiden edunvalvontaan. EU-lainsäädännön tunteminen antaa ennakoivaa tietoa sen kansallista soveltamista varten. Se lisää potilasjärjestöjen uskottavuutta potilaiden edunvalvonnan perusteille kotimaassa.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallituksen jäsen Matti Järvinen jatkoi ECPC:n (European Cancer Patients Coalition) hallituksessa. Toimintavuoden aikana SSP kehitti yhteistyötä ECPC:n kanssa viemällä ECPC:n ja Euroopan Syöpäinstituuttien järjestön OECI:n yhteistyötä TAYS Syöpäkeskuksen potilasfoorumin toimintaan.

SSP:n hallituksen jäsen Riikka-Leena Manninen valittiin Myeloma Patients Europan hallitukseen huhtikuussa 2018 (–2020). Sarkooma-verkoston aktiivi Annika Laakso valittiin Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN) -järjestön hallitukseen maaliskuussa 2018 (–2022).

Vuoden 2018 aikana SSP:n henkilökunta, luottamushenkilöt ja potilasedustajat osallistuvat yhteistyöjärjestöjen vuosikokouksiin ja seminaareihin sekä vahvistivat yhteyksiä niihin.

SSP osallistui ECPC:n sekä syöpäkohtaisten järjestöjen tekemiin selvityksiin. Osallistuminen on kehittänyt SSP:n asiantuntemusta syöpätietoudessa ja edunvalvontaosaamisessa. Maaliskuussa toiminnanjohtaja oli puhujana kansainvälisen Telelääketieteen ja eHealth -seuran konferenssiin, jossa Suomen seura oli järjestämisen vuorossa.

Hallituksen jäsenet ja potilasedustajat sekä henkilöstö ovat osallistuneet eri järjestöjen koulutuksiin. Koulutuksiin päästään mukaan erilaisten hakemusmenettelyjen kautta. MPN-potilasaktiivi Matti Santalahti osallistui European School of Oncology ja European Society for Medical Oncology -järjestöjen Training course for rare cancer patient advocates -koulutukseen. Viestintä vahvaksi -projektin koordinaattori Mirjami Tran Minh osallistui Euroopan Potilasfoorumin kehittämään EUPATI Patient Expert -koulutukseen. SSP osallistui aktiivisesti myös EUPATI Nordic -yhteistyöhön. Toiminnanjohtaja Minna Anttonen osallistui lokakuussa European Health Forum Bad Gasteiniin sekä Suomen Syöpäpotilaat ry:n että SOSTEn edustajana. SSP seurasi European Patient Forum (EPF) tiedotus- ja koulutustoimintaa. Minna Anttonen suoritti EPF:n ”Capacity Building Programme on Empowering Leaders and Positive Governance” -koulutuksen toimintavuoden aikana. Minna Anttonen ja Emma Andersson sekä varapuheenjohtaja Juha Wirekoski osallistuivat European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) -järjestön koulutukseen potilaille ja heidän läheisilleen marraskuussa.

Osallistuminen kansainväliseen potilastoimintaan lisääntyi ja SSP sai uusia aktiivisia edustajia kotimaan ja kansainvälisiin tapahtumiin. Lokakuussa 2018 SSP:ltä osallistui kuuden hengen delegaatio Euroopan suurimpaan syöpäalan konferenssiin ESMOn. SSP:n edustajat olivat mukana Melanoma Patient Network Europan sekä Lung Cancer Europan -stän-deillä. ESMOn Patient Advocacy Trackilla on merkittävä rooli potilasedustajien tiedon tason nostamisessa ja voimaantumisessa, slogan on: ”Evidence Based Advocacy”. ESMOssa SSP:n luottamushenkilöt pääsivät tutustumaan eurooppalaiseen potilaspolitiikkaan. SSP:n ja ECPC:n hallituksen jäsen Matti Järvinen piti puheenvuoron ESMOn EONS-seminaarissa läheisten merkityksestä syöpäpotilaille ja potilasturvallisuudesta. Vuoden päätteeksi joulukuussa SSP:n potilasedustaja oli mukana Lung Cancer Europan kolmannen raportin ”Challenges in Lung Cancer Clinical Trials” julkistuksessa Euroopan Parlamentissa.

5. VIESTINTÄ VAHVAKSI, POTILASNÄKÖKULMA ESILLE!

Projektin tavoitteena on vahvistaa SSP:n viestintää, potilaiden palveluja ja järjestön edunvalvontaa hyödyntämällä kansainvälisten yhteyksien tarjoamia ideoita ja toimintatapoja. Kertomusvuonna projekti vakiinnutti asemansa osana SSP:n edunvalvontaa ja eurooppalaista yhteistyötä. Kertomusvuonna on vahvistettu kontakteja eurooppalaisiin yhteistyöverkostoihin, kotimaisiin toimijoihin kuten viranomaistahoihin (Palveluvalikoimaneuvosto, Fimea, Hila) sekä kansallisen syöpäkeskuksen FICAN:in yhteistyökumppaneihin.

Potilasverkostojen aktiivisuus ja omatoimisuus on lisääntynyt. Myeloproliferatiivisten sairauksien MPN-potilasverkoston ja gynekologisia syöpiä sairastavien potilasverkoston jäsenet ovat kokoontuneet säännöllisesti SSP:n toimistolla. Keuhkosyöpä- ja munuais- ja virtsarakkosyöpien verkostot ovat virittyneet aktiiviseen toimintaan. Helmikuun kehittämispäivässä potilasaktiiveja perehdytettiin yhteiseurooppalaiseen potilasjärjestötoimintaan ja edunvalvontaan. Sen tuloksena perustettiin Facebook-ryhmä SSP:n potilasaktiiveille ideoiden ja tiedon vaihtoon. Se on tukenut potilasedustajien roolia edunvalvonnassa. Aktivoituminen on näkynyt kaikkien potilasverkostojen keskusteluissa.

Projektikoordinaattori Mirjami Tran Minh on osallistunut Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto POTKAN kokouksiin. Niissä hän on esitellyt kansainvälisten potilasjärjestöjen antamaa tukea. SSP on voinut tuoda kansanterveysnäkökulmaa painottavaan järjestöyhteistyöhön enemmän potilaan kokemusta ja elämänlaatuvaikutuksia painottavia näkökulmia.

Projektin keskeisenä antina tähän mennessä voidaan pitää edunvalvontatyön asiantuntemuksen kasvua erityisesti potilasjärjestölausuntojen antamisessa lääkkeiden Hintalau-

takunnalle (Hila). Sen taustalle tarvitaan erinomaiset suhteet kotimaisiin klinikoihin ja muihin alan toimijoihin sekä ennen kaikkea aktiiviset potilaat, joiden kautta voidaan saada Hilan toivomaa tietoa potilaille merkityksellisistä elämänlaatuvaikutuksista, joita eri hoitovaihtoehdoilla on. Lisäksi eurooppalainen potilasjärjestöverkosto antaa asiantuntijatuken tarvittaessa.

Kertomusvuonna tuotettiin posterit Melanoma at the Edge -konferenssiin aiheella: ”The Finnish Melanoma Patient Network” ja käännettiin Lung Cancer European II raportti ”Eriarvoisuus diagnosoinnissa, hoidoissa ja hoitoon pääsyssä”.

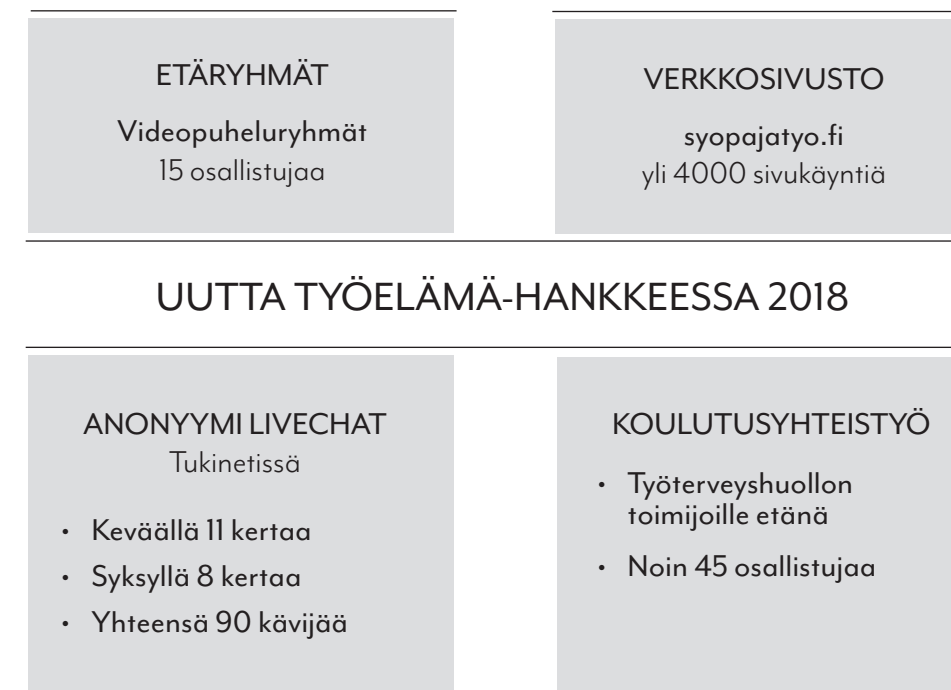
EUPATI

Euroopan potilasfoorumin EPF:n kehittämä EUPATI-ohjelma (European Patients' Academy Expert Training Course for Patients and Patient Representatives on the Medicines Research & Development Process) käynnistyi Suomessa vuonna 2018 osana Viestintä vahvaksi -projektia. Koulutus valmentaa potilaita ja potilasjärjestöjä osallistumaan tasaveroisesti terveydenhuollon menetelmien arviointiin ja lääketutkimuksiin. EUPATI Suomi -johtoryhmä perustettiin maaliskuussa 2018 eurooppalaisen EUPATIn sääntöjen mukaisesti. Johtoryhmässä on puheenjohtajana SSP:n hallituksen varajäsen Aimo Strömberg, tiedottajana ja koordinaattorina Mirjami Tran Minh, muina järjestöjen edustajina SOS-TEn erityisasiantuntija Tuuli Lahti ja suolistosyöpäyhdistys Colores ry:n toiminnanjohtaja Jenni Tamminen, tutkimuslaitoksen edustajina Suomen molekyyli lääketieteen instituutti FIMM:in tutkimusryhmän johtaja Caroline Heckman ja väitöskirjatutkija Muntasir Mamun, sekä lääketeollisuuden edustajina Lääketeollisuus ry:n Innovaatiopoliittisen työryhmän jäsen Pekka Ihalmo ja Kliinisen lääketutkimuksen asiantuntijaryhmän puheenjohtaja Kirsi Saukkonen.

EUPATI-avajaistilaisuudessa Pikkuparlamentissa oli mukana eduskunnan puhemies Paula Risikko ja kansanedustaja Sari Raassina, jotka molemmat painottivat potilaan osallisuuden merkitystä terveydenhuollon ja lääketutkimuksen kehityksessä. EUPATI-opintoryhmän kuukausittaiset tapaamiset käynnistyivät syyskaudella. EUPATI on saanut erittäin hyvän vastaanoton kaikilta sidosryhmiltä: potilailta, viranomaisilta, lääketeollisuuden edustajilta ja akateemisilta tutkimusryhmiltä. Opintoryhmän tilaisuuksiin on saatu luennoitsijoiksi alan huippuasiantuntijoita, ja keskustelu on ollut vilkasta. Tarve potilaille ja kansalaisille suunnatulle lääketutkimuksiin ja lääkkeiden kehitykseen liittyvälle tiedolle on selkeä.

EUPATI järjesti lääketutkimusten etiikkaa käsittelevän seminaarin Tampereella lokakuussa 2018, mukana olivat mm. Tampereen yliopistollisen keskussairaalan (TAYS) eettisen toimikunnan puheenjohtaja professori Matti Korppi sekä ylilääkäri Annika Auranen. Ensimmäisen toimintavuoden aikana EUPATI on onnistunut kehittämään yhteistyötä eri potilasjärjestöjen, lääketeollisuuden toimijoiden ja tutkimuslaitosten sekä viranomaisten (mm. Palko) kanssa. EUPATI-opintoryhmän tapaamisten ja koulutusten suunnittelussa hyödynnetään kansainvälisiä verkostoja. EUPATI on toimivaksi havaittu toimintamalli, joka kouluttaa kansalaisia ja potilasaktiiveja, jotka ovat kiinnostuneet olemaan mukana potilaslähtöisen terveydenhuollon ja siihen niveltävän tutkimuksen edellytysten vahvistamisessa Suomessa.

6. ELOSSA JA OSALLISENA, MYÖS TYÖELÄMÄSSÄ! -HANKE



Työelämä -hankkeen palveluksessa oli kertomusvuonna miltei puolet yhdistyksen palkatusta henkilöstöstä, joten se oli näkyvä osa toimintaa. Hankkeessa työskentelivät hankekoordinaattori Emma Andersson sekä työelämäkoordinaattorit Marketta Liljeström ja Tuuli Mähönen. Syöpäpotilaan työelämään paluun teemat vakiintuivat osaksi yhdistyksen arkea. Erityisesti osatyökykyisten ihmisten työelämäosallisuuden edistäminen on ajan-kohtaista sekä kotimaassa että globaalissa yhteiskunnallisessa keskustelussa ja hanke saikin runsaasti julkisuutta. Terminä *Cancer survivor* eli syöpäselviytyjä on syöpätyön keskeisiä käsitteitä myös EU:n terveyspolitiikassa. (Valitettavasti vastaavaa hyvää ilmaisua emme ole vielä löytäneet suomeksi.)

Järjestössä pystytään usein viranomaistyötä paremmin vastaamaan sairauskohtaisiin työelämän haasteisiin ja panostamaan yksilöllisesti asiakkaisiin. Perustyössä korostuikin asiakkaiden tukeminen ja yhdessä heidän kanssaan omaan elämäntilanteeseen sopivan ratkaisun löytäminen, neuvonta sekä alueellinen yhteistyö eri verkostojen, toimijoiden ja viranomaisten kanssa. Tarjotun tuen avulla asiakkaat ovat löytäneet polun työhön, koulutukseen, kuntoutukseen tai eläkkeelle sekä saaneet voimavaroja jaksaa omassa arjessa.

Paluu töihin -ryhmän nimi Facebookissa vaihdettiin kesällä 2018 Hyvänlaatuinen työ -verkostoksi. Ryhmään oli liittynyt 31.12.2018 mennessä yli 300 jäsentä. Verkosto on hankkeen ensisijainen tiedotus- ja viestintäkanava, foorumi työelämäasioiden vertaiskeskusteluille sekä ajankohtaisista asioista tiedottamiseen. Terveisiä työelämästä -blogisarjassa

julkaistiin vuoden aikana 42 kirjoitusta. Lisäksi kesällä alkaneessa kirjoitushaasteessa julkaistiin yksi työelämäaiheinen fiktiivinen teksti. Uusia toimintamuotoja kertomusvuonna olivat videopuheluryhmät ja osin vapaaehtoisvoimin vedetyt livechatit. Vuoden aikana Uudellamaalla järjestettiin viisi teemasarjan iltaa, joissa oli mukana alustajina kokemusasiantuntijoita ja eri alojen ammattilaisia. Pirkanmaalla teematilaisuuksia oli neljä. Toimintaa laajennettiin Hämeenlinnaan.

Ruohonjuuritason toiminnan kautta on päästy kiinni työllistämisen ja siihen liittyvän sosiaaliturvan epäkohtiin pitkäaikaissairaana näkökulmasta. Kuten hankkeen taustaletuksena oli, syöpäselviytyjät voivat kokea putoamisen työelämästä niin, että mikään järjestelmä ei tunnista tuen tarvetta. Syöpä ja sen hoito voivat vaikuttaa yksilön fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. Havainnot yksilöiden kokemuksista ovat antaneet sisältöä kannanottoihin liittyen sosiaaliturvaan ja erityisesti työttömyysturvan uudistamistarpeisiin. Teemat olivat esillä:

- OLKA-pisteillä Syöpätautien klinikalla HUSin Helsingin, Espoon (Jorvi) ja Lohjan yksiköissä
- Taysin potilasfoorumissa
- Suomen Syöpäpotilaat ry:n verkostopäivillä
- Vatesin työllistämisen kehittämispäivillä
- Työterveyslaitoksen Kykyviisari-seminaarissa
- Terveystalon Lääkäripäivillä
- Valtakunnallisten työterveyspäivien paneelikeskustelussa
- Kuntoutussäätiön työkykykoordinaattori-koulutuksissa
- Syöpäjärjestöjen kuntoutusseminaarissa
- Sylva ry:n järjestämä Nordic Cancer Survivor -tapahtuma
- Pfizerin Patient Summit Kööpenhaminassa

Koulutukseen liittyvä yhteistyö oli monialaista. Työelämäkoordinaattorit kävivät OTE-kärkihankkeen ja Kuntoutussäätiön järjestämän työkykykoordinaattorikoulutuksen. Hankekoordinaattori aloitti syksyllä järjestötyöntekijöille suunnatun palvelumuotoilun erikoisammattitutkinnon tavoitteena yhteistyö työnantajien kanssa. Pirkanmaan työelämäkoordinaattori ohjasi kuntoutuksen ohjaajaksi opiskelevan kehittämistehtävää, jossa kartoitettiin vertaistuellista työelämän mentori -palvelua työikäisille sairastuneille. Hankekoordinaattori toimi 2018-työelämän ohjaajana sairaanhoitajaopiskelijan opinnäytetyössä, jonka aiheena on "Työikäisten kokemuksia tuesta ja sen tarpeesta syöpähoitojen päätyttyä". Opinnäytteiden kautta saadaan tietoa hankkeen teemoista ja toimintojen vaikuttavuudesta kohderyhmässä. Hanke osallistui Vates-säätiön koordinoimaan Job Shadow Day -tapahtumaan lähettämällä kaksi työhön tutustujaa eri työpaikoille. Lisäksi oltiin mukana perustamassa omaa työryhmää pohjoismaiselle yhteistyölle Syöpä ja työ -teemasta. Syksyllä saatiin kontakti työterveyshuollon toimijoihin teemalla "Syöpään sairastuneen kohtaaminen". Työterveyshuollon henkilöstön koulutus toimi erinomaisena kokeiluna koulutusyhteistyön jatkamiseksi.

Verkkosivusto osoitteessa Syopajatyo.fi avautui syyskuussa. Sivuille on koottu tietopaketti työikäisille syöpään sairastuneille ja ammattilaisille. Sisällöntuotannosta vastasivat työntekijät. Palaute on ollut yksipuolisesti hyvää, myös ammattilaiset ovat löytäneet sivut. Tieto koetaan helposti lähestyttäväksi, kävijöitä ehti kertomusvuonna sivustolla olla yli 4000.

Hyvänlaatuista työtä etsimässä -seminaari Bank Tapahtumatalossa Helsingissä kokosi yhteen alan toimijoita. Puheenvuoroja pitivät neljä kokemusasiantuntijaa, Vesa Kurikka STEAsta, Juha Heino Suomen Syöpäyhdistyksestä, Johanna Mattson HYKS Syöpäkeskuksesta, Sari Tuominen Uudenmaan TE-palveluista, Inge-Brit Barkholt Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksestä ja Anne Lindfors Pirkanmaan Syöpäyhdistyksestä sekä hanketyöntekijät. Päivän keskusteluissa tuli esille palveluiden pirstaleisuus, työhön paluun haasteet ja syövän sairastamisen usein mukanaan tuoma arvojen muutos yksilön elämässä. Tapahtuma striimattiin ja tallenne on nähtävissä Suomen Syöpäpotilaat ry:n YouTube-kanavalla. Paikalle saatiin noin 60 henkilöä.

Kertomusvuonna Etelä-Suomen (ESSY) ja Pirkanmaan Syöpäyhdistysten (Pirsy) neuvontahoitajista ja hankkeen työelämäkoordinaattoreista on muodostunut tiimejä. Hankkeen ohjausryhmä tapasi vuoden aikana viisi kertaa. Hanke on ollut aktiivinen viestinnässä ja markkinoinnissa. Syksyllä uusia graafisen ilmeen mukaisia esitteitä painatettiin 4000 kpl. Mediakansio: <https://syopajatyo.fi/suomen-syopapotilaat-ry/syopa-ja-tyo-mediassa/>.

Kaikkiaan Työelämä -hankkeen toiminta tavoitti vuonna 2018 noin 1876 ihmistä (toimintaan osallistuneet, yksilöneuvonta, yksittäiset tapahtumat ja hanke-esittelyt).

Paikka auki!

Paikka auki! -hanketyöntekijä Tiiu Lohtari pääsi aloittamaan tehtävässään kertomusvuonna syyskuun alussa. Tehtävässä painottui kokemusasiantuntijan näkemys. Hanketyöntekijä koordinoi Tukinetin anonyymien livechatin teemoja, oli yhteydessä ulkopuolisiin alustajiin ja vastasi chat-ohjaajien työvuoroista. Lisäksi hanketyöntekijä edusti Suomen Syöpäpotilaat ry:tä OLKA-pisteellä Meilahden Syöpätautien klinikalla, osallistui ohjaustyöhön yhteistyössä Uudenmaan työelämäkoordinaattorin kanssa ja toimi yhteyshenkilönä Vates-säätiön Job Shadow Day -tapahtuman osalta.

7. HALLINTO JA TALOUS

Suomen Syöpäpotilaat ry:n sääntömääräiset jäsenkokoukset kertomusvuonna pidettiin Helsingissä. Kevätkokous oli 21.4.2019 hotelli Scandic Simonkentässä Helsingissä, siihen osallistui 29 yhdistyksen jäsentä ja kaksi toimihenkilöä. Kokouksen puheenjohtajana toimi kansanedustaja Jyrki Kasvi. Syyskokous oli 10.11.2018 hotelli Helkassa, siihen osallistui 29 yhdistyksen jäsentä kahden toimihenkilön lisäksi ja Heikki Lummaa toimi kokouksen puheenjohtajana.

SSP:n hallitus kokoontui kertomusvuonna kuusi kertaa. Hallituksen puheenjohtajana toimi Pirkko Rönkkö Mikkelin Anttolasta ja varapuheenjohtajana Juha Wirekoski Mönistä Pohjois-Karjalasta. Lisäksi hallituksessa varsinaisina jäseninä olivat Veikko Hoikkala Lahdesta, Marja-Riitta Jaakkola Imatralta, Matti Järvinen Vantaalta, Tarja Lindh Lappeen-

rannasta, Riikka-Leena Manninen Ylöjärveltä, Hanna Mäenpää Tampereelta, sekä Kirsi Niinimäki ja Susanna Sonninen Helsingistä. Hallituksen jäsenillä on henkilökohtaiset varajäsenet, luottamushenkilöhallinnon alueellinen edustus koko maasta on melko hyvä. Suomen Syöpäpotilaat ry on potilasjärjestö, sen hallituksen jäsenistä vähintään puolet on potilaita.

Suomen Syöpäpotilaat ry on pienillä resursseilla toimiva yhdistys. Sillä ei ole jäsenmaksutuottoja. Toiminta nojasi Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskukselta saatuun (STEA) yleisavustukseen, jota saatiin suunnitelman mukaisesti 167 000 euroa. Samaan aikaan potilaille suunnatut aktiviteetit kasvoivat projekti- ja hankerahoituksen ansiosta. Henkilöstökulut muodostivat yli puolet toiminnan kuluista. Kokonaistuotot olivat 712 277,75 euroa ja kokonaiskulut 715 671,19 euroa. Tilikauden alijäämä oli 3393,44 euroa. Taseen loppusumma oli 563 764,19 euroa (edellinen vuosi 523 992,69 euroa). Viestintä vahvaksi -projektin siirtyvän erän suuruus oli 9 928,17 euroa ja Työelämä-hankkeen 13 434,77 euroa sekä Paikka auki! -hankkeen 4 228,70 euroa.

Syöpäjärjestöjen yhteisen kehittämissuunnitelman mukaan SSP oli kertomusvuonna valmistautunut yhteistyöhön talousasioissa Suomen Syöpäyhdistyksen (SSY) kanssa. Asiaa selvitettiin ja tultiin siihen tulokseen, että taloushallintopalvelut edelleen ostetaan Leerma Oy:stä, joka kykeni hyvin vastaamaan SSP:n taloushallinnon tehostamistarpeisiin.

Varsinainen toiminta

Varsinaisen toiminnan tuotot koostuivat pääasiassa lääketeollisuuden myöntämistä kohdennetuista avustuksista potilasverkostoille ja kampanjatyöhön sekä Syöpäsäätiön avustuksesta potilasopastuotantoon ja potilasoppaiden ruotsinkielisiin käännöksiin. Potilasoppaiden tuotoilla katetaan varsinaisten tuotantokulujen lisäksi työvoimakuluja sekä pakkaus- ja postituskuluja. Lääketeollisuuden avustusten kohdentamista ohjasivat kertomusvuonna entisestään tarkentuneet säädökset. Syyskauden iso potilastapahtuma hematologisille verkostoille voitiin järjestää laajana, koska saatiin tukea kansainväliseltä IMF (International Myeloma Foundation) -säätiöltä.

Henkilöstö ja toimitilat

Suomen Syöpäpotilaiden palveluksessa oli vuonna 2018 kolme henkilöä eli toiminnanjohtaja Minna Anttonen, järjestökoordinaattori Emmi Toivonen sekä toimistonhoitaja Eija Härkönen toistaiseksi voimassa olevissa työsuhteissa ja neljä henkilöä eli erityisasiantuntija, projektikoordinaattori Mirjami Tran Minh, projektipäällikkö Emma Andersson, työelämäkoordinaattori Marketta Lilljeström ja Tuuli Mähönen määräaikaisissa työsuhteissa sekä kaksi henkilöä eli hanketyöntekijä Tiiu Lohtari ja opaspakkaajat Sami Härkönen ja Volter Lukander määräaikaisissa ja osa-aikaisissa työsuhteissa. SSP tukee henkilöstön hyvinvointia esimerkiksi siten, että osa-aikaistamiseen perhe- tai opiskelusyistä määrääjäksi suhtaudutaan mahdollisuuksien mukaan myönteisesti. Kertomusvuonna SSP siirtyi kokonaan sähköiseen taloushallintoon ja siitä johtuen toimistonhoitajan toimenkuvasta luovuttiin.

SSP kehittää henkilöstön osaamista ja huolehtii työhyvinvoinnista tarjoamalla erilaisia kouluttautumismahdollisuuksia henkilöstölleen. SSP toimii jatkuvasti muuttuvalla alalla,

sen tulee seurata syöpäpotilaisiin vaikuttavia asioita laajasti. Sen vuoksi yhdistyksen työntekijöiden toimenkuvien keskeinen sisältö on jatkuva kouluttautuminen ja oppiminen, joka tapahtuu osana työtä erilaisiin seminaareihin, koulutuksiin ja konferensseihin mukaan menemällä. Kertomusvuonna henkilöstön toiveesta työhyvinvoinnin kehittämiseen varatut resurssit käytettiin käytännön ruotsin kielen opiskeluun.

SSP toimi edelleen vuokratiloissa osoitteessa Malminkaari 5, Helsinki. Tilojen käyttöä tehostamalla on laajentunut toiminta, joka sisältää myös kohderyhmälle mahdollisuuden käyttää tiloja säännöllisesti, saatu sopimaan samaan huoneistoon. Tilaa on myös vapautunut, kun opasvaraston tilan tarve on pienentynyt. Tilat ovat esteettömät.

8. VARAINHANKINTA

Suomen Syöpäpotilaiden varainhankinnan tuotot koostuvat pääosin Karto Oy:n kortti- ja adressimyyntistä. Karton joulukorttimyyntiä tuettiin Facebook-kampanjoin.

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa oli voimassa kertomusvuonna ja se päättyi 31.12.2018. Keräytyneet varat suunnattiin luvan edellyttämällä tavalla potilasviestintään, vertaistoimintaan sekä sähköisen viestinnän kehittämiseen.

Kertomusvuonna Syöpäsäätiö avusti Suomen Syöpäpotilaat ry:n opastuotantoa osana avustuksia Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluville syöpäjärjestöille.

Kesällä 2018 Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallitus päätti perustaa varainhankintayrityksen, jotta sillä olisi mahdollisuus kerätä varoja yhdistyksen toimintaa varten. Tolle Oy:n hallitus muodostettiin SSP:n hallituksen jäsenistä ja yrityksen hallituksen puheenjohtajaksi tuli varapuheenjohtaja Juha Wirekoski. Syyskaudella Tolle Oy toteutti kalenterimyyntiprojektin. Yrityksen toiminnan johtaminen tehtiin sen hallituksen puheenjohtajan vapaaehtoistyönä.

OPAS	YKSITYISHLÖT	SYÖPÄYHDISTYKSET	SAIRAALAT, HOITOKODIT JNE.	KOKONAISMENEKKI		
				TILAUKSET	LATAUKSET (FI)	LATAUKSET (SV)
Selviytyjän matkaopas	409	964	4122	5495	712	180
Opas syöpäpotilaan läheiselle	375	933	3684	4992	1197	120
Syöpäpotilaana Suomessa	3	0	0	3		
Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa	319	585	10 316	1120	1349	279
Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa	228	285	3964	4477	1185	94
Syöpäpotilaan sosiaaliopas 2018	354	831	6032	7217	1050	159
Syöpäpotilaan ravitsemusopas	410	997	1958	3365	2776	156
Syöpäpotilaan kivun hoito	248	164	2798	3210	658	39
Kun mitään en jaksa	259	98	896	1253	479	79
Syövänhoidon jälkeinen lymfaturvotus ja sen hoito	159	382	800	1341	395	62
Pieni vihkonen surusta	145	456	2818	3419	206	24
Biopankki ja syöpäpotilas	66	149	622	837	74	
Rinnankorjausleikkauksen käsikirja	78	151	1522	1751	562	30
Seksuaalisuus ja syöpä	151	620	2600	3298	378	53
Saattohoitopotilaan opas	123	1545	4560	6228	271	24
Opas saattohoitopotilaan läheiselle	125	1524	4632	6281	246	13
Eturauhassyöpäpotilaan opas	82	439	4376	4897	519	200
GIST-potilaan opas	13	30	68	111	171	
Gynekologisen syöpäpotilaan opas	128	170	1586	1884	487	46
Ihosityöpäpotilaan opas	37	181	782	1000	501	66
Keuhkosityöpäpotilaan opas	60	210	1578	1848	464	
Kilpirauhassyöpäpotilaan opas	21	19	340	380	448	16
KLL-potilaan opas	11	125	530	666	475	30
KML-potilaan opas	9	89	190	288	276	21
Lymfoomapotilaan opas	54	182	1602	1838	712	57
Multippeli myelooma potilaan opas	17	103	576	696	512	24
Munuaissyöpäpotilaan opas	25	78	208	311	428	22
Myelodysplastiset oireyhtymät potilaan opas	4	49	50	104	522	25
Myelooma sanakirja	18	59	114 + 72	263	82	
Myeloproliferatiiviset sairaudet (MPN) potilaan opas	23	145	916	1084	1472	26
Rintasyöpäpotilaan opas	231	673	8324	9228	592	119
Tietoa aikuisten aivokasvaimista	50	53	302	405	786	19
Tietoa Waldenströmin taudista	6	27	164	197	324	18
Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas					245	29
Nuoren perheen selviytymisopas					157	50
YHTEENSÄ	4241	12 316	73 102	89 587 *	21 406	2110

VERKOSTOTAPAHTUMAT 2018	OSALLISTUJIA
Verkostojen kehittämispäivä 9.2.2018 Helsinki	25
KLL, lymfooma & myelooma verkostotapaaminen 3.5.2018 <i>Yhteistyössä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa</i>	20
Verkostotapahtuma useille verkostoille 19.5.2018 Tampere <i>Aivokasvain, gist, gynekologiset syövät, haimasyöpä, keuhkasyöpä, melanooma, munuais- ja virtsarakkosyöpä, PMP, sarkooma</i>	63
NET-ilta 18.9.2018 <i>Yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa</i>	48
Verkostotapahtuma useille verkostoille 29.9.2018 Helsinki <i>Allogeeninen kantasolujensiirto, akuutit leukemiat, KLL, KML, lymfooma, MDS, myelooma, Waldenströmin tauti</i>	110
Myeloproliferatiiviset sairaudet -verkoston potilastapahtuma 29.9.2018 Helsinki <i>Samanaikaisesti verkostotapahtuman kanssa</i>	47
Melanooma-verkostoviikonloppu 27.-28.10.2018 Jyväskylä	21

POTILASVERKOSTOT 2018
Aivokasvain-verkosto
Akuutit leukemiat -verkosto
Allogeeninen kantasolujensiirto -verkosto
GIST-verkosto
Gynekologiset syövät -verkosto
Haimasyöpä-verkosto
Hyvänlaatuinen työ -verkosto
Keuhkasyöpä-verkosto
KLL-verkosto
KML-verkosto
Lymfooma-verkosto
Melanooma-verkosto
Munuais- ja virtsarakkosyöpä -verkosto
Myelodysplastinen oireyhtymä -verkosto
Myeloproliferatiiviset sairaudet -verkosto
Myelooma-verkosto
Neuroendokriiniset kasvaimet -verkosto
Nuoret aikuiset syöpäpotilaat -verkosto
Pseudomyxoma peritonei -verkosto
Ruuhkavuotiset-verkosto
Sarkooma-verkosto
Waldenström-verkosto